

Uso de la Web 2.0 en comunidades virtuales de pacientes con enfermedades raras en España

Use of Web 2.0 in virtual communities of patients with rare diseases in Spain

DOI: <https://doi.org/10.32870/cys.v2020.7384>

MARÍA OLGA SECO-SAUCES¹

<https://orcid.org/0000-0001-7101-1442>

RAÚL RUIZ-CALLADO²

<https://orcid.org/0000-0002-6784-6225>

Este trabajo trata de conocer los recursos de comunicación de la Web 2.0 utilizados en las comunidades virtuales de pacientes con enfermedades raras y comprobar si responden a sus necesidades informativas y mejoran su condición sanitaria. El estudio observacional de las páginas web de 80 organizaciones muestra que estas comunidades y sus redes sociales digitales son los medios preferidos para la comunicación en salud y para proporcionar apoyo mutuo. El conocimiento colectivo generado favorece la coparticipación en la toma de decisiones y proporciona un enfoque del cuidado más centrado en sus necesidades.

PALABRAS CLAVE: Enfermedades, portales de pacientes, redes sociales, comunicación en salud, Web 2.0.

This work aims to ascertain whether the communication resources of the Web 2.0 used in virtual communities of patients with rare diseases successfully provide useful information and improve the health conditions of those affected by rare diseases. This observational study conducted on the websites of 80 organizations shows that these communities of social networks are indeed the preferred means of health-related communication for those affected and they provide a helpful mutual support network. The collective knowledge generated fosters co-participation in decision-making and provides a more focused approach to care for patient needs.

KEYWORDS: Diseases, patients' portals, social networks, communication in health, Web 2.0.

Cómo citar este artículo:

Seco-Sauces, M. O. & Ruiz-Callado, R. (2020). Uso de la Web 2.0 en comunidades virtuales de pacientes con enfermedades raras en España. *Comunicación y Sociedad*, e7384. <https://doi.org/10.32870/cys.v2020.7384>

¹ Universidad de Alicante, España.

olga.seco@fjd.es

² Universidad de Alicante, España.

raulruiz@ua.es

Fecha de recepción: 06/02/19. Aceptación: 18/05/20. Publicado: 12/08/20.

INTRODUCCIÓN

El uso habitual de Internet para buscar información sobre aspectos relacionados con la salud y la enfermedad ha ocasionado que la brecha digital sea, actualmente, casi inexistente en la población española, observándose un aumento progresivo tanto en la cantidad como en la intensidad de su uso (Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos [OCDE], 2001).

Este crecimiento mantiene su tendencia, situándose en 2017 en el 84.60%. El estudio muestra que las personas que usan Internet para buscar información relacionada con la salud suponen un 49%, destacando el incremento de personas que lo utilizan para subir contenido creado por ellos mismos y ser compartido, alcanzando hasta un 31% (Observatorio Nacional de las Telecomunicaciones y de la Sociedad de la Información [ONTSI], 2017a).

Un informe posterior indica que un 35.5% de los usuarios de la red utilizan blogs y foros para obtener información, un 62.6% considera la red como un espacio informativo sobre temas de interés y otro 35.4% como medio para compartir aspectos relevantes como noticias, imágenes o videos. El documento incide, también, en el aumento continuado de usuarios, llegando hasta el 86.4% y destacando la búsqueda de información como uso mayoritario (84.4%), seguido por el correo electrónico (78.5%) y la mensajería instantánea (76%) (ONTSI, 2019).

Los datos muestran que el uso cotidiano de estas tecnologías ha supuesto una gran innovación social, especialmente relevante en la búsqueda de temas sobre salud y enfermedad, ofreciendo beneficios al proporcionar información variada y extensa –en cantidad y en variedad de formas de acceso– pero destacando que también puede ocasionar inconvenientes relacionados con su calidad si las fuentes de acceso no presentan suficientes garantías científicas y están debidamente acreditadas y actualizadas (Muñiz et al., 2007).

Para tener garantías de calidad es recomendable utilizar las webs de organismos oficiales y las de las organizaciones de pacientes que informan y adiestran sobre hábitos de salud, favorecen la toma de decisiones compartidas y mejoran la interacción entre sus usuarios gracias a las herramientas de la Web 2.0 –blogs, foros de discusión y redes

sociales, fundamentalmente– (Lorente Armendáriz, 2002). La Web 2.0 es un nuevo “software social” que cambia el flujo tradicional de la información al permitir a los usuarios de Internet ser, simultáneamente, receptores y emisores de la información. De esta manera, la red se convierte en fuente de dinámica social, en un espacio de participación y de interacción social de tipo cooperativo y colaborativo (Armayones, Requena et al., 2015). Los participantes en estas plataformas digitales utilizan el poder transformador de la comunicación para organizarse (Treré, 2016) y fomentar cambios sociales que favorezcan sus necesidades e intereses (Treré, 2014).

Por ello, los portales de las asociaciones deben cumplir los criterios de calidad y fiabilidad para sitios web relacionados con la salud establecidos por la Comisión de las Comunidades Europeas (2002) –referida a la actual Unión Europea desde el año 2009–. Los criterios más destacados son la adecuación a la finalidad y a los objetivos que presenten información actualizada y verificada por expertos y contenidos accesibles que favorezcan su lectura o audición en los casos de discapacidad (Farjas & Serrano, 2007).

Otros autores recomiendan, además, que la estructura de estas páginas debe ser clara, con menú facilitador de la navegación y que incluya un apartado de novedades actualizado (Lorente Armendáriz, 2002). Las comunidades virtuales de pacientes (CVP) seleccionan y gestionan la información más relevante, eliminan la información incorrecta y se convierten en portales de conocimiento (Sánchez-Arce & Saorín, 2001).

Así, se observa la importancia del uso de las Tecnologías de la Información y de la Comunicación (TIC) en el ámbito de la salud, donde el nuevo paradigma de la conocida como la medicina de las 4 “P” (personalizada, predictiva, preventiva y participativa) guarda estrecha relación con los actuales sistemas de intercambio de información entre los propios usuarios, siendo de especial interés la última “P” en un sistema cuyo centro es el enfermo. Esta situación conlleva un cambio fundamental en las relaciones entre pacientes y sistema sanitario, que se materializa en un tipo de usuario más activo, participativo y responsable en la toma de decisiones basadas en la información que encuentra en la red (ONTSI, 2017b).

La facilidad de uso de la red para obtener información sobre salud ha inducido un cambio cultural y facilitado el desarrollo de CVP,

convirtiendo a las personas afectadas por una enfermedad en gestores de su condición de salud. La cibercultura reconfigura los patrones de relación social anteriores al actuar como herramienta mediadora del aprendizaje que, a partir de la interacción y colaboración entre sus usuarios, convierten estos espacios en comunidades de saberes y de aprendizaje –diferente y mayor a la proporcionada por la profesión sanitaria– (de Melo & Vasconcellos-Silva, 2018; Pineda et al., 2013).

La transformación de la experiencia personal en conocimiento favorece el desarrollo del movimiento asociativo, tal como refleja la Ley 41/2002, del 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente, así como de los derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica (Farjas & Serrano, 2007). Este asociacionismo, basado en la necesidad de los pacientes con enfermedades raras (ER) de saber más sobre sus problemas sociosanitarios, favorece su inmersión en una comunidad para compartir una información escasa e incrementarla. Se modifica así el perfil clásico de paciente poco activo, surgiendo uno nuevo que le convierte en uno de los agentes sociales más activos en la gestión de información sanitaria y que aplica en un manejo más autónomo de aspectos concretos de su enfermedad (Requena, 2014).

Las experiencias de las personas afectadas por ER –pacientes y familiares– se transforman en conocimiento (Castillo et al., 2015), disminuyen su sentimiento de aislamiento y discriminación y responden a sus necesidades emocionales (Torrente et al., 2010). Esta inteligencia colectiva permite aplicar la experiencia a los cuidados y satisfacer mejor sus necesidades.

Para estudiar y analizar estas organizaciones virtuales, así como la interacción entre sus usuarios, el método de observación social denominado *netnografía* (Kozinets, 2002), etnografía aplicada a la investigación sobre el significado de comunidades en Internet y su tipología (Hine, 2004; Washington Turpo, 2008), podría revelar algunos aspectos clave. Observar desde un punto de vista etnográfico da idea de cómo Internet se convierte –simultáneamente– en medio que representa y dota de sentido el mundo actual y en actor que construye la propia realidad, en función de los usos que de él se realicen.

Las redes sociales se conciben, de esta manera, como actores y espacios sociales en los que la experiencia de sus usuarios es fundamental para su funcionamiento como soporte informativo y emocional (Castillo et al., 2015). Se considera que tanto las comunidades presenciales como las virtuales serían redes sociales, pues presentan un mismo objetivo: conectar personas que mantienen relaciones entre sí que afectarán el comportamiento posterior de sus integrantes (Wellman, 1997). Las diferencias estriban en que la comunicación que se establece en las comunidades virtuales se realiza a través de Internet –frente a la relación cara a cara de las de tipo presencial– y que, al ser más dispersas y con lazos menos estrechos, presentan la ventaja de poder evitar ciertas opciones no deseadas.

En el presente trabajo se utilizarán conceptos equivalentes como comunidades virtuales de pacientes, portales de pacientes en Internet, así como organizaciones y asociaciones de pacientes en línea. Todas ellas son comunidades virtuales que agrupan personas cuyo interés común es estar afectadas por una ER y que interaccionan y colaboran a través de los diferentes recursos de Internet, fundamentalmente la Web 2.0.

Las potencialidades de la Web 2.0 para generar contenidos y manifestar sus necesidades propician el surgimiento de los *e-patients*, personas afectadas por una enfermedad que utilizan, de manera adecuada, las TIC para obtener información y convertirse en pacientes empoderados capaces de manejar algunas condiciones de su patología (Ferguson & Frydman, 2004).

Se produce un desarrollo paralelo de estas formas de “cibercomunidad” junto al nuevo papel de un paciente activo que considera la salud como un bien individual y como un derecho. Este tipo de paciente, experto y reflexivo, tiene en consideración experiencias ajenas y desarrolla un importante potencial para aplicarlas en una toma de decisiones compartida. Participa en organizaciones que representan sus intereses y necesidades y utiliza información sanitaria de calidad (Fernández, 2004; Muñiz et al., 2007).

En el caso del colectivo de personas afectadas por ER este hecho se manifiesta de manera notable, al ser uno de los colectivos de usuarios más proactivos en Internet (Armayeros, Requena et al., 2015). Comparten información sobre salud y desarrollan comunidades virtuales y

redes sociales especializadas como RedPacientes.com, Rare Commons, RareShare y RareConnect o generalistas como Facebook o Twitter para tener una mayor presencia social, gestionar y difundir información, mantener el contacto con sus usuarios, hacer llegar su voz a organismos públicos de carácter sociosanitario para reclamar sus intereses y fomentar el desarrollo de la investigación y la mejora asistencial (Aldamiz-Echevarría et al., 2008; López Villafranca, 2014).

LAS COMUNIDADES VIRTUALES DE PACIENTES CON ENFERMEDADES RARAS

En la “sociedad Red” (Castells, 2006), Internet ha contribuido al desarrollo de numerosas redes sociales en diferentes ámbitos de la vida social y, por supuesto, también en el campo de la salud. Este trabajo trata, específicamente, de cómo las comunidades virtuales de pacientes con enfermedades raras en España, sus asociaciones y organizaciones utilizan, cada vez más, las diversas herramientas disponibles en Internet para compartir información sobre sus problemas de salud y hacer visibles sus necesidades e intereses (Baeza-Yates & Saint-Jean, 2003). El espacio virtual disminuye su aislamiento y actúa como eco de resonancia para conseguir cuidados sociosanitarios más acordes a sus necesidades.

El perfil predominante de usuario más activo se corresponde con el sexo femenino. La mayoría de participantes son mujeres casadas con un nivel educativo elevado. Se evidencia la importancia de las mujeres, en la prestación de cuidados informales, como agentes de salud del núcleo familiar (Domínguez-Serrano et al., 2011; Gené et al., 2008). En el caso de familiares de pacientes se observa, asimismo, que la mayoría son esposas, madres e hijas (Fernandes et al., 2018; Sallfors & Hallberg, 2003).

La edad media de los participantes es de 43 años –hecho en consonancia con la edad reproductiva de los progenitores, ya que la mayor parte de personas afectadas por estas patologías son niños–. El 93% de los padres se encuentran empleados, frente a un 66% de las madres, y un 31% de los progenitores dejó su trabajo a causa de la enfermedad de su hijo (Tozzi et al., 2013).

El estudio de las prestaciones más utilizadas por los usuarios de los portales de las asociaciones es indicativo de cuáles son sus intereses y

necesidades predominantes (Baeza-Yates & Saint-Jean, 2003). El análisis del uso y las actividades de las CVP muestra que los más frecuentes son el intercambio de información sobre las manifestaciones clínicas de la enfermedad, su evolución y los resultados del tratamiento (Fernandes et al., 2018).

La información obtenida produce impacto en la toma de decisiones relacionadas con aspectos como el cambio de profesional médico (11%), la modificación de los hábitos alimentarios de sus hijos (24%), así como en el hecho de debatir la información obtenida con sus médicos (70%) (Tozzi et al., 2013). Los resultados indican que dicha información aumentó la comprensión de la enfermedad, pero provocó, también, un incremento de la ansiedad inicial en los progenitores (Castro & García-Ruiz, 2014; Tozzi et al., 2013).

Respecto a la relación establecida con el sistema sanitario, se revela un hecho paradójico. Si bien estos pacientes son proactivos en el manejo de su patología, no existe reciprocidad por parte de la organización sanitaria –centros de atención sociosanitaria y sus profesionales–, para estimular y favorecer su participación en el proceso (Fernandes et al., 2018). Otros autores destacan, asimismo, las dificultades de los profesionales sanitarios para asumir este modelo de participación activa, puesto que no entienden el potencial que presenta la conducta de interacción en la red con pacientes y/o cuidadores (Tozzi et al., 2013).

En algunos trabajos se identifica la influencia de la dimensión de conectividad en la adhesión a los tratamientos por parte de los usuarios de CVP. Se trata de una herramienta eficaz que, gracias al apoyo mutuo, favorece una mejor aceptación de la enfermedad, reforzando su sentido de pertenencia grupal. La interacción virtual permite incorporar un tipo de información más subjetiva –emociones, sentimientos–, diferente y complementaria a la de tipo científico, y activar su empoderamiento. La falta de diálogo y orientación explicaría por qué estas personas intentan resolver dudas y buscar orientación mediante la creación y participación en redes de salud virtuales. Las recomendaciones de pacientes expertos y el hecho de compartir experiencias personales mejoran la adherencia al tratamiento (Fernandes et al., 2018; García, 2014; Requena, 2014).

El aumento de la autoestima, basada en la interacción y creación de vínculos sociales en la comunidad virtual, puede combinarse con

otras formas de relación social de tipo presencial, tal y como puede observarse en las actividades que llevan a cabo los interesados –talleres de orientación, jornadas informativas, etc.– (Herrero et al., 2004). Los usuarios de estas comunidades evalúan de forma positiva la influencia que su participación ha tenido en la percepción de su enfermedad (35.6%: muy positivamente; 45.2%: bastante positivo; 17.8%: sin incidencia, y 1.37%: bastante negativamente) (Grau, 2014).

Algunos estudios describen las funciones de las redes sociales específicas de ER más importantes como RareConnect, creada por la Organización Europea de Enfermedades Raras (EURORDIS) y la Organización Nacional de Enfermedades Raras de Estados Unidos (NORD), y Redpacientes, integrada por profesionales y pacientes. Su importancia se basa en su función como facilitadoras de toma de decisiones, en consonancia con el acceso a una mayor información y formación (Arroyo, 2014). El autor considera que existen, también, otras formas de aumentar la visibilización y ofrecer información, noticias de actualidad y eventos de las asociaciones de ER a través de redes sociales generalistas como Facebook y Twitter.

METODOLOGÍA

Se analiza cómo las comunidades de pacientes con enfermedades raras establecen acciones en Internet, a través de sus portales o páginas Web 2.0 y qué tipo de herramientas interactivas disponen en su interfaz.

Tras elaborar un listado de asociaciones virtuales de ER se trata de identificar el funcionamiento y características de los usuarios de sus páginas web y si el acceso a los diferentes recursos es fácil e intuitivo o, por el contrario, presenta algún tipo de dificultad para la interacción de sus usuarios.

Objetivos específicos

1. Determinar los instrumentos de comunicación más utilizados –blogs, foros y redes sociales, entre otros–, y la forma en que se utilizan para generar los diferentes contenidos que muestran.
2. Demostrar cómo los diferentes espacios existentes favorecen el intercambio de información y la interacción entre sus participantes.

3. Analizar el uso de las diferentes redes sociales virtuales –específicas o generalistas– más utilizadas por estas asociaciones.

La hipótesis principal pivota sobre la aseveración de que el uso de las herramientas TIC por parte de las organizaciones de personas afectadas por ER es cada vez mayor, a medida que la sociedad red –surge a finales del siglo XX y su “base material” es la tecnología basada en los sistemas de información y comunicación a través de internet– (Castells, 2006), va implantándose en todas las esferas de la cotidianidad de la población española y, particularmente, en el área de la salud. Los instrumentos disponibles en las CVP facilitan funciones informativas, formativas y de apoyo mutuo, así como la posibilidad de utilizar la información por parte de investigadores, científicos y profesionales sanitarios para aplicar en el tratamiento de estas enfermedades.

Método

Se ha realizado un diseño de investigación observacional de tipo transversal, con el objeto de estimar la presencia y el uso de las herramientas interactivas tipo 2.0 más frecuentes que utilizan las comunidades virtuales de pacientes con enfermedades raras. En concreto, se trata de describir los recursos que emplean y analizar la interacción que permiten a partir de su acceso a las redes sociales en las que tienen un perfil propio. La presente investigación se realizó durante el periodo comprendido entre el primero de septiembre de 2018 y el 23 de enero de 2019, aplicando la siguiente estrategia de análisis:

- Fase 1. Búsqueda de enfermedades raras en instituciones representativas de estas patologías:

Orphanet. La página web ofrece un listado de 1 179 patologías por orden alfabético. El elevado número de patologías existentes –clasificadas a partir de grupos de trastornos y subtipos clínicos, etiológicos o histopatológicos–, sumado al hecho de que algunas enfermedades están incluidas en organizaciones que no se dedican específicamente a ER, planteó problemas para extraer las asociaciones, por lo cual se limitó la búsqueda en portales específicos de ER como FEDER y EURORDIS.

FEDER. En su página web aparece un enlace con acceso directo a las asociaciones que representan las diferentes ER, 346 entidades de ámbito nacional y una relación de 2 572 patologías en el momento del estudio.

EURORDIS. El enlace “Nuestros miembros” permite la descarga del listado y mapa de sus asociados, ordenados alfabéticamente por países. Representa a 826 organizaciones de pacientes con ER en 70 países y da cobertura a más de 4 000 patologías. En España incluye 76 asociaciones

- Fase 2. Elaboración de una tabla de valores en Excel. Recoge las asociaciones representantes de las distintas patologías encontradas en los dos organismos referidos y cruce de datos para evitar duplicidades y no obviar ninguna asociación, resultando un número total de 346 asociaciones.
- Fase 3. Selección de la muestra de análisis. De entre todas las asociaciones encontradas se procedió a elegir una muestra representativa utilizando los criterios siguientes:

Criterios de exclusión. Se excluyeron las siguientes asociaciones:

1. Aquellas que no contaban con una página Web 2.0, ya que un aspecto clave del análisis era el proceso de interacción entre sus usuarios: 43.
2. Las que cesaron su actividad durante el periodo de realización del trabajo: 8.
3. Si no tenían presencia en redes sociales: 27; o bien tenían presencia en redes sociales: 3, pero su página web no enlazaba directamente con estas. Ambos tipos se excluyeron puesto que, a pesar de que su web era de tipo 2.0, no cumplían el objetivo de facilitar la interacción de sus usuarios a partir de las CVP y sus redes sociales –objetivo central de análisis del presente estudio–.

Criterios de inclusión. De las asociaciones resultantes, se incluyeron aquellas que cumplían con uno o con los dos criterios siguientes:

1. Ser referencia de ámbito nacional por considerar que podría incluir más participantes que en el caso de asociaciones de ámbito provincial o local: 74.
2. Incluir en su denominación el concepto de ER: 6.

La muestra final resultante está compuesta por un total 80 asociaciones.

- Fase 4. Preparación de los datos recopilados en una tabla en Excel para su análisis. En ella se recogen los contenidos y las actividades de las páginas web de las asociaciones incluidas en la muestra.
- Fase 5. Análisis y discusión de los resultados obtenidos.

Los datos obtenidos permiten una aproximación general a la tipología de herramientas presentes en las CVP de las asociaciones, las más utilizadas, quién los utiliza y cómo se utilizan, así como cuáles son los contenidos y las posibilidades de interacción presentes.

Para realizar el análisis se considera el trabajo que Muñiz et al. (2007) realizan en su artículo acerca de la organización del conocimiento en la web Pacientes.org. Los autores observan que las herramientas webs utilizadas se estructuran en dos pilares básicos –contenidos y servicios–, con una arquitectura documental que potencia la interacción social. Los contenidos muestran documentos y artículos revisados y analizados por expertos, información sobre políticas y planes de salud, explicaciones de terminología clínica y exploraciones diagnósticas y un apartado de las normas vigentes sobre derechos de los pacientes. En cuanto a servicios, tanto la página web como el correo electrónico permiten interaccionar y compartir experiencias y relacionarse con el sistema de salud y sus profesionales, potenciando la difusión del movimiento asociativo y de sus actividades.

RESULTADOS

1. De las 346 asociaciones que aparecían en el listado durante el periodo de análisis, tan solo 43 de ellas (12.5%) no contaban con portal basado en la tecnología de la web 2.0. En estas últimas, el acceso al portal y su visualización es libre para cualquier persona interesada.
2. Los portales de las asociaciones presentan una estructura similar de la página web con enlaces directos a:

Información de contacto. Dirección postal, correo electrónico y teléfono. Estos datos están presentes en todas las asociaciones (100%).

Foros. En el 75% de los casos se trata un foro cerrado que precisa registro previo por ser una de las herramientas preferidas para intercambiar información sobre aspectos privados.

Blog. En este se ofrece información sobre contenidos personales y experiencias de los propios pacientes o de sus familiares. La mayoría son de acceso libre (91%).

Recursos audiovisuales. Uno de los tipos de recursos más utilizados por las asociaciones. Cabe destacar que un 27.5% presentan, al menos, dos recursos de este tipo, siendo los más frecuentes YouTube (55%) e Instagram (19%). Se destaca la utilización de videos en los que personalidades del mundo cultural y deportivo ofrecen su apoyo a través de actividades solidarias –fundamentalmente deportivas– para recaudar fondos.

Un hecho relevante es que tan solo dos asociaciones presentan opciones de mejor accesibilidad en sus páginas web, pudiendo elegir mayor tamaño y contraste de las letras, estando ambas relacionadas con problemas de visión.

Presencia en redes sociales:

Generalistas. Facebook es la más utilizada. Está presente en todas las asociaciones y solo en una de ellas funciona como grupo exclusivo para socios. Las comunidades de esta red destacan por ser abiertas en su mayoría: 68 frente a 12 que son cerradas. Twitter está presente en el 81.2% de ellas. Destaca que un 80% de las asociaciones cuenta con perfil en ambas redes.

Específicas de ER. En las páginas analizadas no se ha encontrado acceso a estas redes, aunque se constata que sí tienen presencia en ellas. RareConnect, estructurada en comunidades virtuales específicas y grupos de discusión sobre aspectos concretos de la enfermedad para grupos de pacientes en todo el mundo, tiene perfil en Facebook y en Twitter. Guiametabólica, organización perteneciente al Hospital Sant Joan de Déu (Barcelona) con un espacio específico, Rare Commons, dedicado a estas enfermedades. Reconoce Internet como un canal de comunicación, formación y empoderamiento para las familias, que denomina *e-cuidadores*, por su condición de expertos en el cuidado de sus hijos. Está presente en las redes sociales Facebook y Twitter. RareShare incluye, además de pacientes y familias, a profesionales de la salud. Tiene un espacio específico para asociaciones de ER y perfil en Facebook y Twitter.

Mensajería instantánea. Estos modelos de interacción más novedosos tipo WhatsApp (con varios grupos, sin especificar el número de miembros) y Telegram (con 73 miembros), solo se especifica en dos asociaciones, uno en cada una de ellas.

3. Los contenidos de las páginas web recogen la información y las noticias más relevantes ofrecidas en los medios de comunicación, así como los artículos científicos actualizados y otros documentos provenientes de actos y congresos dedicados a estas patologías. La mayor parte de la información se dirige a sus usuarios y, en menor grado, a otras personas interesadas como la población general, investigadores, profesionales de la salud y otros destinatarios. Los datos más destacados respecto a contenidos son los siguientes:

Los más representativos, por numerosos, tienen que ver con información sobre diagnóstico, tratamiento y apoyo psicoemocional.

Difusión de resultados de investigación: congresos, jornadas, proyectos y cursos, destacando que 7 asociaciones elaboran sus propias revistas.

Sensibilización acerca de qué son y qué significado tienen las ER para las personas afectadas.

18 organizaciones destacan el hecho de estar declaradas como Entidades de Utilidad Pública³ y otras 3 asociaciones presentan diversos sellos de calidad y certificación.

4. En relación con los aspectos de comunicación en salud, las asociaciones ofrecen apoyo informativo y emocional a través de la interacción entre sus participantes, intercambiando conocimientos y experiencias personales sobre aspectos médicos, sociales y psicológicos.

Las redes sociales son el canal preferido –con mayor actividad e interacción entre sus usuarios– para difundir información acerca de eventos y noticias de actualidad. No sucede lo mismo con la información más especializada, de tipo formativo y de investigación, que se ofrece en la página web de cada asociación. Gran parte de estas entidades tiene como referentes a personalidades del ámbito cultural y deportivo que colaboran con su proyecto para hacerlo más visible.

³ En España, la declaración de Utilidad Pública supone un reconocimiento social de la labor de la entidad y la posibilidad de acogerse a una serie de beneficios fiscales.

5. Características organizativas de las comunidades. Si bien en todas las páginas web analizadas aparecen datos sobre la Junta Directiva que forma estas asociaciones, no sucede igual respecto a los datos referidos a la fecha de creación de la asociación —que sí especifican 66 entidades— ni respecto al número de personas asociadas —referido tan solo en 9 de ellas—.

DISCUSIÓN

Los resultados del estudio coinciden con los de otros autores (Armayones, Boixados et al., 2015; Requena, 2014), respecto al uso, por parte del asociacionismo en ER, de las herramientas de la Web 2.0 —destacando las redes sociales— como favorecedoras de la interacción y la comunicación entre sus miembros. Los temas preferidos son la información y sensibilización sobre la patología y el apoyo mutuo, tanto en la página web como en las redes sociales.

Conocer cómo y por qué los pacientes utilizan las CVP permite que el sistema de cuidados se ajuste mejor a sus necesidades específicas (Castillo et al., 2015; Tozzi et al., 2013) y superar la paradoja que supone la proactividad de los pacientes en la gestión de su enfermedad sin recibir el retorno adecuado de un sistema sanitario que no promueve su coparticipación en el proceso. La interacción virtual ofrece la oportunidad de capacitar a las personas afectadas por la enfermedad (Fernandes et al., 2018; Tozzi et al., 2013).

La comunicación establecida en las comunidades de pacientes, basada en la inteligencia colectiva, se transforma en fuente de conocimiento y produce el empoderamiento de sus usuarios. Conocer los beneficios de las TIC supone una ventaja que favorece la interacción paciente-profesional y permite adaptar los cuidados a las necesidades referidas por los pacientes y mejora la percepción referida a la gestión de la salud en todos sus componentes biopsicosociales (Castillo et al., 2015; Herrero et al., 2004; García, 2014; Tozzi et al., 2013).

A pesar de estos beneficios, los profesionales sanitarios muestran reticencias basadas en el hecho de que la información obtenida puede ocasionar comportamientos perjudiciales, así como un aumento de la ansiedad. Es precisamente en este punto donde los profesionales de-

ben iniciar un proceso de acompañamiento para hacer recomendaciones sobre páginas web confiables, resolver las dudas e incluso participar activamente en estas comunidades para mejorar aspectos informativos y formativos (de Melo & Vasconcelos-Silva, 2018; Tozzi et al., 2013).

CONCLUSIONES

El trabajo pone de manifiesto cómo Internet ha posibilitado el desarrollo y crecimiento de redes sociales en el ámbito de la salud. Las personas afectadas por enfermedades minoritarias tienen presencia en la red a través de los portales y páginas web de sus asociaciones, así como en las diferentes redes sociales existentes. Los resultados apoyan la idea de que la participación activa en las CVP se muestra como el medio preferido por estas entidades para fomentar el conocimiento de las ER, intercambiar información y experiencias entre sus participantes, proporcionando apoyo mutuo y llenando algunos espacios a los que no llega la asistencia sanitaria tradicional de enfoque biologicista, así como para dar a conocer sus necesidades específicas a la sociedad.

En las páginas web de las asociaciones analizadas se observa una estructura similar en cuanto a contenidos y recursos. La mayoría presenta apartados de información y noticias de actualidad; foros en los que los pacientes comparten información personal –por este motivo, la mayor parte son cerrados–; blogs basados en el relato de experiencias personales que permiten a otras personas sentirse identificados por una situación similar, siendo en su mayoría abiertos; recursos audiovisuales con galerías fotográficas y videos, generalmente a través de enlaces en la plataforma de YouTube.

La navegabilidad de las páginas web es, en general, fácil e intuitiva, pero, considerando que parte de los miembros de este colectivo presenta diferentes grados de discapacidad, sería deseable mejorar su accesibilidad. De las asociaciones analizadas, solo dos de ellas –dedicadas a problemas de percepción visual– permitían mejorar la visión de su página aumentando el tamaño y el contraste de las letras.

El análisis de estas plataformas evidencia el trabajo realizado por el asociacionismo, para divulgar información de la enfermedad y paliar las deficiencias formativas e informativas ofrecidas por el sistema

sanitario a partir del esfuerzo altruista de sus asociados –en general un pequeño número–. Todas las páginas analizadas presentan áreas extensas de contenidos sobre aspectos relacionados con la clínica, el diagnóstico y el tratamiento de la enfermedad, así como de los recursos sociosanitarios existentes –incluyendo aspectos legales como la Ley de Dependencia y otras normativas que pueden afectarles–, incluso, guías clínicas de manejo de la enfermedad.

El estudio muestra el uso mayoritario de las redes sociales generalistas Facebook y Twitter por parte de las asociaciones, a pesar de la existencia de redes especializadas en ER como Rare Commons, RareShare y RareConnect. Este hecho se corrobora al comprobar que las redes específicas presentan, simultáneamente, un perfil en las redes generalistas, lo que induce a pensar que Facebook y Twitter permiten un acercamiento mayor a la población en general, aprovechado por el asociacionismo para sensibilizar a la ciudadanía acerca de su situación sociosanitaria. Los contenidos más frecuentes son la comunicación en salud y el apoyo mutuo, con publicaciones que revelan la importancia que supone, para este colectivo, el soporte emocional para paliar el sentimiento de soledad y aislamiento, algo que expresan claramente en los objetivos de las asociaciones.

Los resultados apoyan la idea de que la interacción social favorece las expectativas de los pacientes respecto a la mejora de su condición de salud. La participación en comunidades virtuales presenta beneficios positivos para que las personas afectadas puedan informarse, formarse e interaccionar con otros pacientes y con profesionales sanitarios. Estos pacientes utilizan su experiencia personal para empoderarse y aplican este conocimiento obtenido para ser copartícipes, junto con los profesionales que les atienden en la toma de decisiones, así como para conseguir una mayor autogestión en el control de su enfermedad.

El conocimiento colectivo basado en las experiencias personales, que surge de estas comunidades virtuales, complementa el conocimiento científico-técnico y podría aplicarse en el desarrollo de planes y guías clínicas de actuación sanitaria, más adaptadas a la realidad que viven estos pacientes y sus familias. La cooperación entre la administración sanitaria y el asociacionismo permitiría incorporar el enfoque holístico a los cuidados –tan señalado desde las ciencias de la salud, pero, por el contrario,

tan pocas veces realizado en la práctica–, incorporando los significados biopsicosociales que presenta el complejo concepto de enfermedad.

Si bien la utilización de los diferentes medios existentes en Internet para obtener información produce beneficios innegables, debería tenerse en cuenta que dicha información debe ser comprensible y actualizada. Debe facilitar la relación paciente-profesional sanitario y proporcionar formación en hábitos saludables. En este punto, la labor de los profesionales de la salud es imprescindible para facilitar la comprensión de la información obtenida, así como para resolver y aclarar las dudas que puedan surgir.

LIMITACIONES Y PROPUESTA DE LÍNEAS FUTURAS DE INVESTIGACIÓN

La generalización de los resultados está sujeta a ciertas limitaciones. Si bien las asociaciones que forman parte de la muestra no representan al total de entidades existentes, sí son útiles para ofrecer una idea suficientemente clara de cómo funcionan las CVP con ER y cuáles son las herramientas de Internet con mayor aplicabilidad a sus necesidades de comunicación e información.

Analizar exclusivamente los recursos abiertos supone una limitación respecto al conocimiento de la calidad y los contenidos de los mensajes que se comparten en espacios más privados y que podrían reflejar otros intereses menos conocidos de la comunidad. Sería recomendable, por tanto, analizar otros modelos de comunicación privada, cada vez más en auge, como los servicios de mensajería instantánea tipo WhatsApp o Telegram, que permiten la creación de grupos y la interacción privada, y que son muy útiles como red social para este tipo de patologías constituidas por un número escaso de personas.

Referencias bibliográficas

Aldamiz-Echevarría, L., Prieto, J. A., Couce, M. L. & González Lamuño, D. (2008). Recursos on-line en el manejo de enfermedades raras. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 31, 145-152. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2713956>

- Armayones, M., Boixadós, M., Gómez, B., Guillamón, N., Hernández, E., Nieto, R., Pousada, M. & Sara, B. (2015). Psicología 2.0: oportunidades y retos para el profesional de la psicología en el ámbito de la salud. *Papeles del Psicólogo*, 36(2), 153-160. <https://psycnet.apa.org/record/2018-16712-008>
- Armayones, M., Requena, S., Gómez-Zúñiga, B., Pousada, M. & Bañón, A. (2015). El uso de Facebook en asociaciones españolas de enfermedades raras: ¿cómo y para qué lo utilizan? *Gaceta Sanitaria*, 29(5), 335-340. <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2015.05.007>
- Arroyo, P. (2014). *Redes Sociales en Enfermedades Raras*. CRE Enfermedades Raras. https://creenfermedadesraras.imsero.es/creer_01/index.htm
- Baeza-Yates, R. & Saint-Jean, F. (2003). *Análisis de consultas a un buscador y su aplicación a la jerarquización de páginas web*. Biblioteconomía i documentació (bid). <http://bid.ub.edu/10baeza.htm>
- Castells, M. (2006). La teoría de la sociedad Red. En M. Castells (Ed.), *La sociedad Red: una visión global* (pp. 27-75). Alianza Editorial.
- Castillo, A., López, P. & Carretón, M. (2015). La comunicación en la red de pacientes con enfermedades raras en España. *Revista Latina de Comunicación Social*, 70, 673-688. <https://doi.org/10.4185/RLCS-2015-1065>
- Castro, A. & García-Ruiz, R. (2014). La escolarización en niños con enfermedades raras. Visión de las familias y del profesorado. *REICE. Revista Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación*, 12(1), 119-135. <http://www.rinace.net/reice/numeros/arts/vol12num1/art8.htm>
- Comisión de las Comunidades Europeas. (2002). *eEurope 2002: Criterios de calidad para los sitios web relacionados con la salud*. Comisión de las Comunidades Europeas. <http://wma.comb.es/Upload/Documents/eEurope2002.pdf>
- de Melo, M. C. & Vasconcellos-Silva, P. R. (2018). The use of virtual communities in the support to patients with breast cancer. *Ciência & Saúde Coletiva*, 23(10), 3347-3356. <https://doi.org/10.1590/1413-812320182310.14612018>
- Domínguez-Serrano, M., de la Torre, R. & Marcenaro-Gutiérrez, Ó. (2011). Género y cuidado: desigualdades en la atención a la disca-

- pacidad. *Cuadernos de Ciencias Económicas y Empresariales*, 61, 11-38. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4016966>
- Farjas, M. P. & Serrano, J. (2007). FisteraSalud: un portal para pacientes. *UOC Papers. Revista Sobre La Sociedad del Conocimiento*, 4. https://www.uoc.edu/uocpapers/4/dt/esp/farjas_serrano.pdf
- Ferguson, T. & Frydman, G. (2004). The first generation of e-patients. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, 328(7449), 1148-1149. <https://doi:10.1136/bmj.328.7449.1148>
- Fernandes, L. D., Calado, C. & Araujo Silva, C. A. (2018). Redes sociais e práticas em saúde: influência de uma comunidade online de diabetes na adesão ao tratamento. *Ciência & Saúde Coletiva*, 23(10), 3357-3368. <https://doi.org/10.1590/1413-812320182310.14122018>
- Fernández, L. (2004). La información para pacientes: el papel del personal sanitario y el paciente reflexivo. *7 Días Médicos*, (600), 73-85. <https://www.sietediasmedicos.com/index.php>
- García, G. M. (2014). Las tecnologías de la información y la comunicación (TIC) y las enfermedades minoritarias. *Revista de Educación Inclusiva*, 7(3), 137-147. <https://revistaeducacioninclusiva.es/index.php/REI/article/view/136/130>
- Gené, J., Grau, I., Sánchez, E. & Bernardo, M. (2008). Forumclínic: comunidad virtual de pacientes crónicos. *Revista de Innovación Sanitaria y Atención Integrada*, 1(2), 1-6. https://www.sefap.org/media/upload/arxiu/formacion/aula_fap_2010/bibliografia/Forum-clinic_2009.pdf
- Grau, I. (2014). La utilidad de las comunidades virtuales: información, apoyo y ayuda [Ponencia]. *VI Congreso Nacional de Atención Sanitaria al Paciente Crónico. I Conferencia Nacional de Pacientes Activos*. <http://vi.congresocronicos.org/documentos/ponencias/activos/11.pdf>
- Herrero, J., Meneses, J., Valiente, L. & Rodríguez, F. (2004). Participación social en contextos virtuales. *Psicothema*, 16(3), 456-460. <http://www.psicothema.com/psicothema.asp?id=3018>
- Hine, C. (2004). Internet como cultura y artefacto cultural. En C. Heine (Ed.), *Etnografía virtual* (pp.17-53). UOC.
- Kozinets, R. V. (2002). The Field Behind the Screen: Using Netnography for Marketing Research in Online Communities. *Jour-*

- nal of Marketing Research*, 39(1), 61-72. <https://doi/10.1509/jmkr.39.1.61.18935>
- López Villafranca, P. (2014). Las asociaciones de pacientes con enfermedades raras generan conocimiento en la Red. En C. Lázaro & E. Peñafiel (Coords.), *Estudios de Comunicación y Salud* (pp. 69-87). Cuadernos Artesanos de Comunicación.
- Lorente Armendáriz, I. (2002). *Luces y sombras de la información de salud en Internet*. Informe SEIS: Sociedad Española de Informática de la Salud. <http://www.conganat.org/SEIS/informes/2002/PDF/CAPITULO1.pdf>
- Muñiz, G. G., Fernández, L., Pineda i Traïd, E. & Moreno Maurel, J. (2007). Webpacientes.org, una experiencia en línea de información y formación en e-salud. *UOC Papers. Revista sobre la sociedad del conocimiento*, 4, 51-60. <https://www.uoc.edu/uocpapers/4/dt/esp/muniz.html>
- Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos-OCDE. (2001). *Understanding the digital divide*. <https://www.oecd.org/sti/1888451.pdf>
- Observatorio Nacional de las Telecomunicaciones y de la Sociedad de la Información-ONTSI. (2017a). *Indicadores de Internet*. <https://www.ontsi.red.es/indicadores/Hogares-y-ciudadanos>
- Observatorio Nacional de las Telecomunicaciones y de la Sociedad de la Información-ONTSI. (2017b). *Informe Big Data en Salud Digital*. <https://www.ontsi.red.es/es/estudios-e-informes/Sanidad>
- Observatorio Nacional de las Telecomunicaciones y de la Sociedad de la Información-ONTSI. (2019). *Las TIC en los Hogares Españoles*. <https://www.ontsi.red.es/es/estudios-e-informes/Hogares%20y%20ciudadanos>
- Pineda Ballesteros, E., Meneses Cabrera, T. & Téllez Acuña, F. R. (2013). Análisis de redes sociales y comunidades virtuales de aprendizaje. Antecedentes y perspectivas. *Revista Virtual Universidad Católica del Norte*, 1(38), 40-55. <https://revistavirtual.ucn.edu.co/index.php/RevistaUCN/article/view/404>
- Requena, S. (2014). El uso de Facebook en el asociacionismo europeo. Apuntes para la reflexión [Informe]. [https://obser.enfermedades-ra-](https://obser.enfermedades-ra)

ras.org/wp-content/uploads/2018/12/INFORME_OBSER_5_2014_FACEBOOK.PDF

- Sallfors, C. & Hallberg, L. (2003). A parental perspective on living with a chronically ill child: a qualitative study. *Families, systems & health*, 21(2), 193-204. <https://doi.org/10.1037/1091-7527.21.2.193>
- Sánchez Arce, M. V. & Saorín Pérez, T. (2001). Las comunidades virtuales y los portales como escenarios de gestión documental y difusión de información. *Anales de Documentación*, 4, 215-227. <https://doi.org/10.6018/analesdoc.4.0.2311>
- Torrente, E., Martí, T. & Escarrabill, J. (2010). Impacto de las redes sociales de pacientes en la práctica asistencial. *Revista de Innovación Sanitaria y Atención Integrada*, 2(1), 1.
- Tozzi, A. E., Mingarelli, R., Gonfiantini, M., Pandolfi, E., Carloni, E., Gesualdo, F. & Dallapiccola, B. (2013). The Internet user profile of italian families of patients with rare diseases: a web survey. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 8(1), 76. <https://doi.org/10.1186/1750-1172-8-76>
- Treré, E. (2014). Redescubriendo el poder transformador de la comunicación para el cambio social en la era del Big Data. *Comunicación y Sociedad*, 23, 261-265. <http://www.comunicacionysociedad.cucsh.udg.mx/index.php/comsoc/article/view/74>
- Treré, E. (2016). Redes sociales, participación ciudadana y democracia: una perspectiva realista sobre las oportunidades del digi-activismo. *Comunicación y Sociedad*, 26, 225-258. <http://www.comunicacionysociedad.cucsh.udg.mx/index.php/comsoc/article/view/5444>
- Washington Turpo, O. (2008). La netnografía: un método de investigación en Internet. *Educación*, 42, 81-93. <https://doi.org/10.35362/rie4722372>
- Wellman, B. (1997). An electronic group is virtually a social network. En S. Kiesler (Ed.), *Culture of the Internet*, 4, 179-205. Lawrence Erlbaum.